

An aerial photograph of ocean waves, showing the intricate patterns of white foam and the deep blue-green water. The text is centered over the image.

OLTRE
I
TUOI
OCCHI

LA FORZA DELL'AMORE

PORSENNA GALMIERO

PREFAZIONE

LA SINDROME DI RETT È UNA MALATTIA GENETICA RARA, CHE COLPISCE IL MODO IN CUI IL CERVELLO SI SVILUPPA E CHE INTERESSA QUASI ESCLUSIVAMENTE LE RAGAZZE. DOPO LA NASCITA, MOLTE BAMBINE CON LA SINDROME DI RETT SEMBRANO SVILUPParsi NORMALMENTE, MA I SINTOMI SUPERFICIALI APPAIONO GIÀ DOPO 6 MESI DI ETÀ. NEL TEMPO, I BAMBINI CHE SVILUPPANO LA SINDROME DI RETT INIZIANO AD AVERE PROBLEMI PROGRESSIVI CON I MOVIMENTI, LA COORDINAZIONE E LA COMUNICAZIONE, CHE POSSONO INFLUENZARE LA LORO CAPACITÀ DI MUOVERE LE MANI, PARLARE E CAMMINARE. ANCHE SE ATTUALMENTE NON ESISTE UNA CURA PER LA SINDROME DI RETT, POTENZIALI TRATTAMENTI VENGONO SOTTOPOSTI A NUMEROSI STUDI. LE ATTUALI STRATEGIE TERAPEUTICHE SONO FOCALIZZATE NEL TENTATIVO DI MIGLIORARE I MOVIMENTI E LA COMUNICAZIONE, IN MODO DA FORNIRE SUPPORTO AI BAMBINI E ALLE LORO FAMIGLIE.

QUESTO BREVE RACCONTO È LA NARRAZIONE CHE L'OCCHIO DI UN POETA FA DI UNA GRANDE FORZA D'AMORE.

LA CAPACITÀ DI UNA MADRE DI SUPERARE LE BARRIERE CHE LA DIVIDONO DAL SUA FIGLIA, PER PORTARE UNA LUCE CHE NON È UNA SPERANZA DI GUARIGIONE, MA DI POTER SVILUPPARE IL CONTATTO DELL'ANIMA CON UN MONDO CHIUSO E DARE QUELL'AMORE E QUEL AFFETTO CHE LA MALATTIA FRENA. PORTARE FUORI LA FIGLIA DALL'ISOLAMENTO DELLA SUA ESISTENZA E DONARLE LA VITA DELL'ANIMA.

PORSENNA GAlMIERO

L'essenziale per la mamma era la sua dolce bambina, che in ogni gesto per quanto banale rappresentava la forza di lottare contro un corpo di pietra e un mondo scuro. Fu così che la mamma decise di non fermarsi alle parole e ai consigli della gente e cominciare a cercare la sua bambina dentro quella montagna in cui era imprigionata. Cercava allora, la mamma, di trovare un passaggio un anfratto, un piccolo passaggio da cui far scappare la sua bambina. Il suo era un lavoro costante, incessante, ma per quanti sforzi facesse sembrava che il ghiaccio non si sciogliesse mai e la sua piccola non trovasse una via d'uscita.

Ma i suoi tentativi non erano vani, la sua piccola principessa, la sentiva da dentro il suo mondo ovattato e vedendo gli sforzi di mamma, cercava anche lei di combattere e più combatteva e più si fortificava la sua anima e la sua tempra.

Ecco allora che la principessa si figurava di essere in un mondo sottomarino, anche se lei lo aveva visto solo sui libri che la mamma gli sfogliava. Si immaginava di essere in quel profondo blu e che il mondo esterno fosse solo a due passi la fuori. Ed ecco che la principessa diventava una sirena e tutto quel mondo ovattato che stava intorno non era più grigio e triste ma un piccolo paradiso di acqua che la separava dalla superficie.

Fù così che la bambina cominciò a pensare di nuotare e nuotare e girarsi in quel mare di andare su e giù su coralli e su lande di rena, fra le onde incontaminate in cui la luce del sole filtrava, a volte poco a volte piena. Ma quel mondo era ancora acqua e mamma era là fuori oltre l'ultimo lembo del cavallone e benché la sua mano penetrasse l'acqua lei ancora non la poteva toccare e non poteva uscire in superficie.

Cominciava allora la bimba principessa a cercare di assecondare gli sforzi di mamma.... pensava : “Se facessi come lo specchio? Se rispondessi ai gesti mamma con un gesto identico e contrario?”; ma per quanto ci provasse non riusciva e la superficie sembrava allontanarsi.

La mamma, da fuori, vedeva la sua principessa sempre più chiusa in un acquario e i suoi gesti e le sue lacrime e i suoi pianti non finivano mai e non reagiva.

La sua piccola sprofondava in un abisso sempre più profondo, ma la sua mamma non poteva permetterlo e allora decise di buttarsi, provare lei a nuotare verso la sua bimba. Ecco si trattiene un po' il fiato, si cambia lo stile di vita e si prova ad andare a prenderla. Come il pescatore di perle fa con le ostriche.

Attimo per attimo, fatica per fatica, il pianto si faceva più leggero e la principessa cominciava a vedere una nuova uscita.

Si disse allora la principessa, ” Ecco mamma, HA CAMBIATO IL SUO RESPIRO, MA IL SUO NON PUO' ADATTARESI A QUESTO MARE, SONO IO LA SIRENA E SONO IO CHE POSSO nuotare. Ecco allora che la principessa, il primo passo era un respiro più lieve un dolce puntino nell'infinito.

Si il respiro faceva le bolle e le bolle arrivavano in superficie e sfondavano l'oscuro mondo e tutto pareva a tutto tondo.

Anche la mamma vedeva affiorare quel miracolo dall'oceano e le bolle portavano il respiro della sua bambina, una dolce luce, una vita divina

Fu così che con grandi sforzi e turbamenti si riunirono
DUE RESPIRI

I due respiri divennero uno; ora la mamma e la figlia avevano trovato un piccolo canale per comunicare, ma certo questo non poteva bastare.

Ci voleva un passo ulteriore qualcosa che oltre l'aria portasse il sole. Fu la mamma per prima che si immerse a lottare per portare la sua principessa nella volta stellare.

Immaginando che la sua bimba avesse bisogno di un lancio provò allora a fare un grande salto. Il salto fu duro e tenace e la sua bimba doveva poter volare come un rapace.

La principessa cambiò allora il suo immaginare e si figurava come fosse in un spazio ancestrale. Nel buio del firmamento splendevano soli, pianeti e ogni elemento. Le stelle sembravano milioni e le distanze cantine di cationi. Ma non c'era lì più gravità e il suo corpo sembra volare

Cominciava la sua mamma a prenderla per mano e fargli attraversare tutto quell'universo lontano; certo le distanze sembravano infinite e per quanti passi facesse le stelle erano già fuggite.

La forza non pareva sortire effetto e tutto era dismesso e circospetto, ma lei correva e rincorreva la vita, la luce come fosse una preda.

Le mani della mamma divennero due e i passi più lunghi e ora anche i pianeti parevano vicini. Senza più limitazioni senza più confini.

Certo navigare e correre in quello spazio non era facile e l'equilibrio era instabile, ma il centro di gravità era la sua mamma e tutto ora sembrava diverso e più certo.

Lei aveva spezzato le catene che la tenevano ferma ed immobile e ora anche lei viaggiava, anche se con paura, ma lo faceva.

Certo ogni tanto scivolava su una supernova a pareva cadere in quell'infinito, ma ecco la sua mamma pronta prenderla con uno sforzo inaudito e la riportava in cima all'universo e tutto sembrava avere un passo certo.

Certo era una esplosione e ogni movimento era un'eruzione, erano nuclei che si sfregano in fondo e esplodono a tutto tondo

Ma vederla in quello spazio camminare con la sua mamma rompendo e ruotando ogni forza di gravità era davvero IL PIU GRANDE SPETTACOLO DOPO IL BIG BENG.

Ora la principessa aveva un canale per farsi notare e uno per camminare, le barriere erano state un poco affievolite e le luci sembravano stranite, come anche la gente intorno che non capiva questo grande sogno.

Ora però era necessario un nuovo balzo e una nuova forza da planare, lei doveva nel suo mondo entrare. La mamma si domandava come poterle parlare come poter comprendere ogni suo bisogno naturale.

Le mani sì, ma erano ancora troppo legate, il camminare sì, ma era ancora faticoso, allora come capire la sua principessa, come far nascere questa cosa unione perfetta.

Cos' è allora che da secoli all'uomo parla e grida più di una folla in una corrida? Cos' è che l'anima diletta e rende ogni cuore gentile a chi lo aspetta?

Non son le parole, che nell'aere vanno e si perdono; non sono i suoni che all'orecchio chiamano e spariscono; ma una forza, qualcosa di più eccellete e superbo che della vite fa gran riserbo.

Hai presente le giornate di primavera quando l'aria è tersa e il verde spicca? Quando la luce non è più crepuscolare ma assume gli albori di una aurora boreale?

Quando ogni foglia è sul suo ramo e si può correre leggerei nel vento nostrano?

Quando il coniglio riede alla sua tana e la lepre scalpita nella prateria lontana? Quando sugli alberi i nidi fanno gli uccelli e nell'aree cantano dolci stornelli?

Ebbene così è che tutto questo ammira! Lo fa proprio del cuore e poi alla felicità si gira. Sono gli occhi, gli occhi belli che del Dio sono gemelli, che possono aprire un mondo fatato e darti la luce di quando sei nato.

La mamma si mise all'ora a parlare agli occhi della sua principessa e scrutare nel profondo per trovare una via stretta.

E lei la piccola bambina rimase stupita di tanta dolcezza e cominciava a muovere gli occhi mesta.

Ma ancora una volta i due cuori si fecero uno e la mamma mandava il suo piccolo dono. La bambina allora capiva che la pupilla era la sua riva. Lì poteva trovare il dolce abbraccio di mamma e lì poteva sognare.

I loro occhi divennero allora autostrade, in cui correvano i loro cuori e le loro emozioni.

Non erano più sguardi o sogni lontani ma solo grandi amori erano SCINTILLE di VITA.

Scintille che portano due mondi lontani, tanto vicini che la mamma comincia a leggere quello che la sua bimba desidera, ma non è solo questo, è tutto uno scambio di sensazioni. E come quando l'acqua delle cascate si unisce e si mescola nel grande fiume.

Avete presente, pensa la principessa, quelle foreste tropicali dove fra il folto della vegetazione scorrono due fiumi, uno accanto all'altro ma divisi da una giungla, così fitta e impenetrabile che se ne discendi uno, non penseresti mai che al di là di quegli alberi e quel verde ci sia un altro corso d'acqua e ne ignori l'esistenza e la portata? **SI OGNI TANTO LO PUOI SENTIRE SCORRERE LEGGERO**, e ti sembra però tanto lontano, che non riesci neanche a capire da che parte arrivi e dove vada. Così erano i mondi della mamma e della principessa, all'inizio, ma come detto qualcosa cambiava.

Ora entrambe avevano sfoltito il bosco e tra le radure e gli alberi sembravano scorgersi nuove sponde.

Poi ecco all'improvviso gli occhi belli avevano fatto ciò che sembrava impossibile avevano raso ogni barriera e ora i due fiumi scorrevano uno accanto all'altro, ma ancora ognuno con le sue acque; ogni acqua del suo colore.

Ma **CHE SUCCEDDE, COSA SI VEDE LA IN FONDO? L'ORIZZONTE SEMBRA FINIRE**, **NON** si scorgono più alberi e davanti c'è solo blu; il blu del cielo e quell'orizzonte che sembra lontano ma che lontano non è

Sono gli occhi che portano alle rapide e le rapide alla unione delle anime. Attraverso gli occhi madre e figlia cominciavano ad essere una parte dell'altra e a divenire gioie immense e leggere. La madre capiva la principessa e la principessa trasmetteva le sue esigenze alla mamma.

Le acque si intrecciavano in una sola e il colore che assumeva non era né bianco né scuro ma un solo colore della natura una sola grande sfumatura. Erano le luci cangianti a rendere i colori esaltanti.

Alle due anime amate bastava una sbirciatina e già tutte le cose erano parate.

Da quel salto in avanti il loro cuore era unito PER SEMPRE.

Per sempre unite e aggrovigliate nello stesso animo, per sempre unite e amate. Ora entrambe correvano su prati fatti di fiori e di erba, per sempre avevano trovato un canale in cui incontrarsi e parlare sognare e sperare. La loro speranza era quella di una vita diversa, in cui si potesse provare a fare ciò che la natura aveva impedito alla principessa, ad essere come tutti e non solo una bimba speciale.

Non si arrendevano mamma e figlia e volevano lottare in ogni angolo della loro mente e del loro corpo.

Quegli occhi; quegli occhi della principessa.

Erano due piccoli mondi marroni, in cui potevi entrare solo se lei ti dava la sua chiave. Ma la sua chiave tu non la trovavi sotto un tappetino o dentro un vaso di fiori e nemmeno potevi comprarla, perché lei era lontana da tutte le cose terrene. Era una chiave fatta strana, in cui al posto delle

zigrinature c'erano parole e non poteva essere di ferro e
ottone ma di sogni di pensieri e immaginazioni. Una
chiave in cui il tuo cuore si doveva fondere.

Era una chiave, in cui potevi capire il senso ancestrale
della vita.

Porsenna Galmiero



Questa non è una storia, nè un racconto
Questa è la più grande forza dell'amore, narrata
da chi l'ha visto con la forza di un poeta.

Porsenna Galmiero